いと思われそうで少ない収入から負担している。
・医療費について病院から私にも負担を求められた事もありました。
・経済面よりもきょうだいにとっては自分の生活を維持しながら当事者とどう関わって行くかである。
・入所施設から帰省する時の交通費や食事代を負担しています。
・誕生日や入所施設からの帰省時になどにプレゼントやおやつを買っています。
・誕生日やクリスマスにプレゼントを買っています。
・妹は自分の分は自分で払っていますので、私は出していません。

(考察)

1) 多くの人は経済的な負担はしていないことが分かりました。
2) 一方、多くの負担をしている人も少数ですがいました。
3) 負担の内容は、障がいのきょうだいと一緒に行動した時の支出がほとんどのようです。
4) 自由記述にありましたように、障がいのきょうだいと一緒の時も、障がいのきょうだいは自分の分を自分で出している、という回答もありました。

☆ きょうだいが大きな不安を感じているのは、金銭面よりも当事者の生活や自分との関り方をどうしていくかである、ということが改めて分かりました。

(G) 重要なことの意思決定

1. 意思を尊重している人 (表 G-1)

(1) 最も意思を尊重している人 :一つだけ選ぶ について (◎)

(a) 無回答が 117 回答 (71%) もありました。
(b) 尊重している人の多い順位は次の通りでした。
＊回答数 48 回答に対する割合。 ＊本人:障がいのきょうだい
・親 (52%)、本人 (29%)、回答したきょうだい (17%)、他のきょうだい (0%)、その他 (2%:1 名 まだ年少のため、将来は本人に)

(2) 尊重している人 :いくつ選んでも良いについて (○)

(a) 無回答が 30 回答 (13%) ありました。
(b) 尊重している人の多い順位は次の通りでした。
＊回答数 201 回答に対する割合。
・親 (39%)、本人 (30%)、回答したきょうだい (20%)、他のきょうだい (8%)

（表　G-1）

意思を尊重する人	◎	○
回答数	48	201
	対象%	対象%
①本人の考え	29	30
②自分（きょうだい）の考え	17	20
③親の考え	52	39
④他の兄弟姉妹の考え	0	8
⑤その他	2	2

（3）◎と○の回答を組み合わせた結果　　（表　G-2）

＊説明は、紙面の都合で（表　G-2）の後（次のページ）に記載します。

（表　G-2）　重要なことの意思決定の多い順

☆＝その人だけで決める　　自分＝回答者(きょうだい)

	親	本人	自分	他の きょうだい	他の人	人数	%
1	**☆親だけで決める**					43	26
2	親と	本人で決める				23	14
3		**☆本人だけで決める**				19	12
4			**☆自分だけで決める**			12	7
5	親と		自分で決める			9	5
6		本人と	自分で決める			8	5
7	親と	本人と	自分で決める			6	4
8	親と			他のきょうだいで決める		5	3
9		本人と	自分と		他の人で決める	2	1
10		本人と		他のきょうだいで決める		2	1
11		本人と	自分と	他のきょうだいで決める		2	1
12	親と		自分と	他のきょうだいで決める		2	1
13	親と	本人と		他のきょうだいで決める		2	1
14				**☆他のきょうだいだけで決める**		1	1
15	親と、	本人と	自分と	他のきょうだいで決める		1	1
16	親と、	本人と	自分と		他の人で決める	1	1
17			自分と	他のきょうだいで決める		1	1
18		本人と			他の人で決める	1	1
					合計	140	85
					無回答	25	15
					合計	165	100

（　◎と○の回答を組み合わせた結果　）

さらに詳しく、◎と○の回答を組み合わせて個人ごとに見た結果をまとめますと、多い5位までは次のようです。

・親だけで決める（26%）　　・親と本人で決める（14%）
・本人だけで決める（12%）
・自分（回答者：きょうだい）だけで決める（7%）
・親と自分（回答者：きょうだい）で決める（5%）

（自由記述から）

・障がいのあるきょうだいの支援を要する程度が重度である場合、言葉が話せない、その他の方法でも表現できないため、本人の意思を確認することが困難、あるいは不可能との回答が多いです。
・その他としては、施設および施設職員が決定しているという記述もありました。
・本人は金銭管理ができない、将来のことをふまえた選択ができないなどの回答もありました。

（考察）

1）ほとんどの場合、親が、又は親が主導して本人と決定しているようです。
2）本人よりも親が決めるというので良いかは、本人の理解の程度によりますが、課題と思われます。
3）きょうだいが意思決定について関わることは少ないようです。特に、主導的に関与する割合は少ないようです。
4）無回答の多くもきょうだいが意思決定に全く関われていないことが背景にあると思われます。
5）きょうだいが主に動くケースは、回答者の年齢分布と比較してみると、きょうだいの年齢が高い場合がほとんどであり、親なき後（親の支援なき後）に対応しているようです。
6）きょうだいが蚊帳の外になっているため、結果として悩みを抱えているケースが少なくないと考えられます。
7）保護者である親だけでなく、法律で扶養義務者と書かれている（事実上、扶養義務はないと考えて良いようですが）立場であるきょうだいが意思決定という点において関われていないケースが少なからずあるということは大きな課題です。
8）親のみが抱え込むのではなく、家族全員が状況を共有し、安心して生活できるように、気軽に専門的支援を受けられる環境づくりや、家族での話し合いのための方法などの提供などが望まれます。

２、障がいのきょうだいの意思決定にあたっての悩み　（表　G-3）

(a) 無回答が 27 回答（16%）ありました。

(b) 悩みがないが約半数（51%）で、悩みがあるは約 3 分の 1 くらい（33%）でした。

（表　G-3）

悩み	%
①ない	51
②ある	33
無回答	16

（自由記述から）

1) 悩みの内容として、意思を汲み取るのが難しい、買いたいものが買えずパニックになる（行動障害）、本人に任せた場合に損得勘定ができないため結果的に損をしてしまう、高額なものを自分で買ってきてしまう、などの記載がありました。

2) 課題として多いものは、金銭管理などの経済的活動、それに関連して起こる行動障害のようです。

3) 施設および施設職員が決定しているという記述もありました。

（考察）

1) 意思を表現する能力や手段を持たない障がい者などの場合は本人の意思決定支援は専門家でも難しいものです。家族の方が汲み取れることが多いですが、その時にきょうだいの考えも聞いて欲しいと思います。それがないことが、きょうだいの悩みとなっているように思えます。

2) 行動障害への対応や、日常的な金銭管理については、施設の職員等の福祉の専門職による支援や助言、金銭管理に対する成年後見制度他の福祉サービスが使えることがあります。それらの活用で悩みが軽減されるケースもあるのではないでしょうか。

3) これらの情報を家族に伝えて活用することが必要です。家族に利用を呼びかけるような働きかけ、家族への制度の説明や周知が必要なのではないでしょうか。

4) 障がいが重いほど入所施設やグループホームなどの利用を断られることが多いという訴えも耳にします。障害福祉サービスの職員、専門職のスキルアップなど、家族に押し付けないだけの支援力を持つことが行政や事業者側に求められるのではないでしょうか。

（H）親に望むこと　（表　H-1）

きょうだいにとって最も重要なことの一つです。詳しく検討していきます。

◎：親に特に望むこと（一つ回答）　○：親に望むこと（複数回答）

＊◎の対象%は、無回答を除く 18 回答に対する割合

＊○の%は、有効回答数（184 回答）合計に対する割合

（1）親に特に望むこと　：一つだけ選ぶ　について　（　◎　）

1)　無回答がほとんどでした。1 つに絞れないということでしょう。

2)　少ない回答の中ですが、多い順は次の通りです。

1.　障がいのきょうだいの自立、障がいのきょうだいについての相談、回答者（きょうだい）に相談してほしい（各 7 回答）

2.　障がいのきょうだいに色々な体験をさせて欲しい（1 回答）

3.　その他（3 回答）

（2）親に望むこと　：いくつ選んでも良い　について　（　○　）

1)　一つも書かなかった人を調べると、59 人いました。

2)　親への要望は多いと思われるので、詳しく調べました。多い人数ですが、なぜ多かったのかは不明です。

3)　多い順は、次の通りです。

1.　きょうだいの現在や将来について自分にも相談してほしい。（57 回答）

2.　障がいきょうだいの自立（52 回答）

3.　障がいのきょうだいに色々な体験をさせて欲しい（30 回答）

4.　子供の前で夫婦喧嘩をしないでほしい（22 回答）

4)　その他（23 回答）

（表　H-1）

親に望むこと	◎	○
無回答　（全体の%）	147 名（89%）	59 名（36%）
回答数	18	184
	対象%	対象%
①障がいのきょうだいの自立	39	28
②障がいのきょうだいについての相談	39	31
③障がいのきょうだいの体験	6	16
④夫婦喧嘩	0	12
⑤その他	17	13

(親に望むこと全体を通して)

1)　最も多いのは「きょうだいの現在や将来について自分にも相談してほしい」と「障がいのきょうだいの自立」です。このことについては次の項目「将来についての話し合い」でも検討します。

2)　「障がいのきょうだいに色々な体験をさせて欲しい」というのは、障がいのきょうだいの「自立」につながることです。

3)　「子供の前で夫婦喧嘩をしないでほしい」というのは、どこの子供でも切実な願いだと思います。

4)　この項目の設問にはありませんでしたが、「障がいのきょうだいがいることで辛かった事」をみても、親との関係はきょうだいにとって最も重要なことです。

（自由記述から）　～親に知って欲しい悩み他

（きょうだいの気持ちを知って欲しい）

・明るく大人しくしているからと言って悩みがないわけではない。
・自分の気持ちを親に伝えることが難しい。話したときの親の反応が不安。
・親がなんでも話せる相手ではない。
・子どものころは、「ちゃんと見ておいて」と言われるのがプレッシャーで辛かった。
・自立している私への連絡のすべてにきょうだいの関することが含まれていると、彼が母にとって中心なんだと痛感するので、メールくらい私のことを気にかけてほしい。
・親ときょうだいでは考え方や感じ方が違うことを理解して欲しい。

（きょうだいにも相談して欲しい）

・親から情報が得られない。
・見通しが立っているのか、それとも助けが必要なのか、言ってくれないので分からない。自分で聞くのもプライドを傷つけそうで聞きづらい。親からプランを提示してもらいたい。
・障がい者の現在や将来について自分にも相談して欲しい。

（自分に負担をかけないで欲しい）

・親から進路などについて無理な期待をかけられるのは辛い。自分で自分の進路を選びたい。
・きょうだいの人生決定に条件などを出さないで欲しい。
・障がい者に関する経済的負担を自分にさせないで欲しい。

（障がいについての知識や情報を知ること、制度の活用などをして欲しい）

・社会資源を探さずに自分に押し付けないで欲しかった。
・障がいについて理解し対応する方法を知って欲しい。

（障がいのきょうだいの自立に向けた対応をしてほしい）

・親は世話ができなくなったら施設に入れると簡単に言うし、自立できるようにサポートするよう言うが、なかなか行動にうつさない。
・障がい者を甘やかさないで欲しい。

（深刻にならないですむ家族であって欲しい）

・親自身が障がいについて理解していないために身体的・心理的に障がい者を虐待しているケースがある。障がいについて理解し対応する方法を知って欲しい。
・両親がきょうだいのことで疲れている所を見るのが悲しかった。

（その他）

・親はきょうだいから子離れできていない。

（課題・提案）

1) きょうだいが最も親に望むことは、きょうだいの気持ちや考えていることを理解して欲しいことです。きょうだいは、親が苦労していることも分かっているので、自分から言い出せないこともあります。

☆ 親の会や、障がいのきょうだいが利用している施設などで、親を対象とした研修会などで、きょうだいの気持ちの理解などについて知る機会を作って欲しいと思います。

☆ きょうだいの会としても、このアンケート調査の結果を踏まえて、そのような機会を作りたいと思います。

2) 障がいのきょうだいについての情報を話してくれたり、きょうだいの意見を聞いたり相談して欲しいです。コミュニケーションが足りないことが多いのです。

3) 親が、制度を利用せずにきょうだいを利用していることもあるようです。これもきょうだいの悩みの一つのようです。

4) 親自身が障がいについて理解していないために、障がい者が家庭の中で不安定になったりして、親もきょうだいも辛くなることがあります。そのために、親が障がい者を身体的・心理的に虐待しているケースがあり、それを見るのがきょうだいにとっては辛いことがあります。

5) 親自身が、障がいのある子を抱えていることで、社会およびそれまでの自己の価値観により、多くのことで心が傷つけられており、他の人や機関等に頼ることができないという不安や状況が下地としてあるのではないでしょうか。

☆ 親の気持ちを支え、必要な情報を提供していく機会が必要です。これも、親の会や障がいのきょうだいが利用している施設などで、親を対象とした研修会が必要だと思います。

6) 私たちきょうだいの権利を守るための助言や支援が必要な場合があります。特に、養育を受ける立場である子どものきょうだいが一人で抵抗することは非常に困難です。

☆ きょうだいの立場に立ち、相談に乗り、代弁をすることができる大人が必要です。そのような助言や支援をしてくれる団体や機関が必要です。きょうだいの悩みを聞くことができるカウンセラーなどが学校や地域に配置されることなどの対策が必要だと考えられます。

7) まだ経済的自立をしていない段階にあるきょうだいの進路などについて、親が実質的に制限をしているケースが散見されます。きょうだいがひとりの個人として尊重されることが重要です。

8) きょうだいが成人した後においても、文化背景的に「親に逆らう」ことが困難な状況は依然としてあると思われます。

☆ 私たちのような　きょうだいの会で、同じ立場の仲間としてそのような心配を軽減することができることを、色々な機会に伝えていくことが大切です。

9)　障がいのきょうだいが身寄りをなくしても、その先の暮らしを保障するだけの資源が供給されていることを、親も障がいのきょうだいも、そして私たちきょうだいも知っておくことが必要です。それを学ぶためにも、上記のような色々な団体や機関の支援などが必要です。

（Ｉ）将来についての話し合いについて

きょうだいにとって最も重要なことの一つです。詳しく検討していきます。

１、障がいのきょうだいとの話し合いについて　　（表　I-1）

1）無回答は 10%で少数でした。

2）無回答を除くと、「全く話ができない」（53%）、「あまり話ができない」（29%）で、「よく話し合っている」は 11%のみでした。

3）知的障害によって話し合いが困難になっているケースがほとんどのようです。

２、親との話し合いについて・親と話せない理由

（１）将来についての親との話し合いについて　　（表　I-1）

1）無回答は 18%で少ない方でした。

2）無回答を除くと、「あまり話ができない」（49%）、「全く話ができない」（13%）で、「よく話し合っている」は 33%と約 3 分の 1 のみでした。

（２）親と話せない理由　　（表　I-2）

☆　無回答が 47%と、約半数でした。答えにくいのでしょうか。

1）多い順は次の通りです。

1. 自分が話しかけていない（39%）
2. 親が応じてくれない（20%）
3. その他（40%）

2）「その他」の内容について

1. 「たまに話す」があればよかった。
2. まだ両親が健在。
3. 回答者（きょうだい）が、もう親から引き継がれた。
4. 切迫した理由がない。
5. 親が話せる状態でない。
6. 親もどうしていいか分からない。

（表　I-1）

話し合い	障がいのきょうだいと	親と
回答数	149	136
	対象%	対象%
①よく話し合っている	11	33
②あまり話ができない	29	49
③全く話ができない	53	13
④分からない	7	4
無回答（全体の%）	16 名（10%）	29 名（18%）

（表　I-2）
親との話し合いで②③を選択した人 94 名（40％）に対する割合（対象%）

親と話せない理由	対象%
①自分が話しかけていない	39
②親が応じてくれない	20
③その他	40
無回答（全体の%）	84 名（47%）

3、福祉関係者との話し合いについて

1）無回答は 9%で少数でした。

2）最も多かったのは「③話す機会がない」（46％）、次は「①よく話し合っている（25%）、その次は「②あまり話ができない」（18%）、最も少なかったのは「④話せる福祉関係者がいない」（7%）でした。「⑤分からない」（4%）もいました。

（表　I-3）

（表　I-3）　回答数 150 名に対する割合（対象%）

福祉関係者との話し合い	対象%
①よく話し合っている	25
②あまり話ができない	18
③話す機会がない	46
④話せる福祉関係者がいない	7
⑤分からない	4
無回答　（全体の%）	15 名（9%）

3）年齢ごとに詳しく見てみますと次のようでした。

a)「①よく話し合っている」: 20 代以下：0 名、30 代：2 名、40 代 2 名、50 代：3 名、60 代：4 名、70 代：4 名。

☆　親に代わって話をする年代になるにつれて割合が増えていくことが分かります。

b)若いきょうだいは、福祉との繋がりがないケースが多いようです。

☆　20 代 27 名の回答：③話す機会がない 70.4%（19 名）、②少し話せる 18.5%（5 名）、④話せる福祉関係者がいない 7.4%（2 名）、⑤分からない 3.7%（1 名）。

４、今後の見通しについて　（表　I-4）

1) 無回答は 17 名（10%）で少数でした。

2)「③あまり見通しが立っていない」が最も多く 41%、次に「②ほぼ見通しが立っている」が　28%、「④全く見通しが立っていない」が 20%と続き、「⑤分からない」が 9%、「①見通しが立っている」はわずか 3%でした。

（表　I-4）　回答数 148 名に対する割合（対象%）

今後の見通し	対象%
①見通しが立っている	3
②ほぼ見通しが立っている	28
③あまり見通しが立っていない	41
④全く見通しが立っていない	20
⑤分からない	9
無回答　（全体の%）	17 名（10%）

（自由記述から）

（１）障がいのきょうだいとの話し合い

・両親と、施設の支援者が決めていて、私はかやの外という感じ。
・親からは全く話をしない。定年になったら余裕ができるなどと言っているが、その間の私たちのことなんて考えていない。支援者も同様。
・親が「施設に入所した。」と結果だけを知らせてくる。
・話したいと言っても、「話すべき時が来たら話をする」と言って、話に乗ってくれない。
・わざわざ話し合うまでもなく、気持ちの上で一致している。
・親が高齢となり認知機能の低下から話し合いが持てない。
・親も自分もこのことについての知識が足りないため具体的な話し合いができない。
・生活保護を兄は受けています。兄の面倒まで見れないのに、ハガキが来て、「扶養できないか、生活費の一部でも負担できないか。今の自分の生活状況について報告するように」と言われました。憤りを感じます。

（２）親との話し合い

・両親と、施設の支援者が決めていて、私はかやの外という感じ。
・親からは全く話をしない。定年になったら余裕ができるなどと言っているが、その間の私たちのことなんて考えていない。
・「話すべき時が来たら話をする。」と言って話そうとしない。
・親が施設に入所したので話せない。

（３）親と話せない理由：「③その他」も含めた自由記述から

＊重要なことなので、詳しく記載します。（２）と重複する部分もあります。

（話し合う必要がない）：親がいないなど

・まだ両親が健在。

・父親死亡、母親意思疎通困難(脳梗塞)。
・妹の件は、もう引き継がれたと思っています。
・切迫した理由がない。

(親が話すことができない：認知症など)

・親もどうしていいか分からない。
・認知症で無理。
・親が高齢。
・親が病気。

(親が取り合ってくれない)

・お茶をにごされる。
・話してもすぐ切り上げられてしまう。
・聞いても親が気をつかって「何も心配しなくていい」と言ってくれる。

(親と仲が良くない)

・父親とはかみあわない。
・親との関係が良くない。
・感情面でこじれている。
・母とは話すが、父とは話していない。

(その他)

・よくは話し合っていないが、「たまに話す」があればよかった。
・ゆっくり話し合える機会、時間がなかなか取れない。
・遠距離のためなかなか話しができない。
・父とはよく話し合っているが母はボケてきて何も考えてない。
・自分自身も親もその話については消極的。
・どちらも深くまで理解ができないので。
・お互いに話をしようとしていない。
・たびたび話し合っているが十分理解が成立しているとはいえない。
・うまくきっかけがつかめず具体的な方法や知識がない。
・具体的な話ではなく愚痴が出てきて話が終わってしまう。
・見通しが立たないうえ、暗い話題であるが故に話しづらい。
・お互いに話が通じている感じがしない。

（4）福祉関係者との話し合い

(話せる福祉関係者がいない)

・話せる福祉関係者がいない。

(人材やサービスの質という点で問題がある)

・障がい者110番に電話をかけたら、誰でもアドバイスできそうなことしか言ってもらえず私の姉のことを考えてくれていない気がして嫌な思いをした。この経験から、将来福祉関係者に頼るのがとても不安である。すべて自分で解決できるようにするべきなのだろうか。

（福祉関係者が頼りになっている）

・親が亡くなり、私が後、施設との連絡をしている。

・2 年位前にケアマネさんについてもらってからだいぶ助かってきた。自分１人で背負わなくてよいと思えるようになった。

（生活保護で問題があった）

・兄は生活保護を受けています。兄の面倒まで見れないのに扶養のハガキが来て、今の自分の生活状況について細かく聞かれることに、憤りを感じる。

（5）今後の見通しについて

（親の姿勢についての不安）

・親は私が同居することを望んでいる。それで解決すると思っているから話にならない。

（生活の場についての不安）

・施設入所してほしいが、入れる施設がない。

・ショートステイは本人が嫌がるので、施設に入所する練習ができない。

・ず～っとこの状態で親もどうしていいか困っている。

・障がいのきょうだいはグループホームに入居しているが、老後はどうなるか分からない。

・入所施設がなくなる傾向にあるが、重い障がいの場合、入所施設に頼らざるを得ない。生活の場として、快適な環境にしてほしい。重い子どもでも安心して預けられる場を作ってほしい。

・親、きょうだいが死んだ後も、（心配なく）本人の希望通りの生活ができる保証がない。

（相談すること等の不安）

・一つひとつの事は小さなことでも積み重ねるととても重い。それを軽減させてくれる相談機関や支援機関があると本当に助かる。

・話を聞いてもらってどうにかしてもらえると思うが、全く相談にのってもらえない所も多い。名前がややこしい。はっきりと「私たちは計画を作るだけです」という事業所が多い。家族が気軽に相談できる所が圧倒的に少ない。

・制度のことばかりではなく、本人のこだわりなどについても気軽に相談できる場所がほしい。

・大人になってから問題が大きくなった二次障害等で、対応が難しくなった場合、解決していく手段が少ないように感じている。様子を見続けて 10 年近く経過するなどもあると思うので、医療、福祉をはじめとする社会資源をより有効に結び付けて利用していけるような体制を構築してもらいたい。

（きょうだいの負担についての不安）

・お金の負担はやはり出来ない！！　でも、それを拒否するのも周囲から冷たいと思われそうで少ない収入から負担している。

・費用よりも時間を取られる負担の方が大きい。精神的負担もとても大きい。

(考察)

（1）障がいのきょうだいとの話し合い

1) 経済的自立をしていない段階にある障がいのきょうだいの進路などについて、親が実質的に決めているケースをよく聞きます。これは、親が「障がいのある子は自分では決められない」と思い込んでいたり、「親の責任だ」と思い込んでいたりなどして、その結果、障がいのきょうだいが一人の個人として尊重されていないということです。養育を受ける立場である子どもの障がいのきょうだいが一人で抵抗することは非常に困難です。

2) 障がいのきょうだいは成人した後においても、「親に逆らう」ことが困難な状況もあります。

☆　障がいのきょうだいの立場に立ち、相談に乗り、代弁をすることができる大人が必要です。

☆　障がい者が、身寄りがあってもなくても、その先の暮らしを保障するだけの制度の充実が必要です。また、その準備のために、家族だけで話し合いをしても解決できないことが多いため、制度利用などに対する助言などのサポートも併せて供給されることが必要です。

（2）親との話し合い

親と話せない人が約半数もいることは大きな課題です。

1)　きょうだいにとって大きな不安である障がいのきょうだいの将来への影響も多いと思われます。

☆　親にこのことの重要さを、色々な機会を通じて理解してもらう必要があります。

2)　親と気持ちは同じなので話す必要はないという回答もありましたが、それはごく少数です。

3)　きょうだいは法律上の扶養義務者ですので、親と将来のことについての話し合いに参加できていない状況は大きな課題です。役所からきょうだいに対して、色々と聞かれたり求められることがあります。

☆　扶養義務者の規定が見直され、きょうだいが背負う形にならない状況へ変えていく必要があります。

（3）親と話せない理由

親との話し合いには、きょうだいが話し合いたいと思っていても、次のような様々な原因で難しいことが確認されました。

1)　きょうだいは、保護者という立場でもないために話し合いを持ちかけること自体が困難である人も少なくないようです。

2)　親の高齢化が原因であることも多いようです。

3) きょうだいと親の関係が良いとは言えない人も多いようです。
4) 自由記述からは肯定的な内容はほとんど見られませんでした。
☆ 1 件のみ、話をしなくても気持ちが通じている、というものがありました。
5) 何もしていない場合は、アクションを起こすことで解決ができる可能性がありますが、話し合いを持ちかけても応じてもらえない場合は、それ以上の解決が当事者同士では困難であることが想像されます。
6) 親の会や関わっている行政や教育機関、福祉関係機関・団体などで、親に対する啓発や助言をすることが必要です。
7) 福祉関係者などが関わり、きょうだいも含めた話し合いの機会を持つことが普通になるように、行政や教育機関、福祉関係機関・団体制度などに働きかけることが必要です。

（4）福祉関係者との話し合い

1) 親身になって協力してもらえる状況にある場合は、福祉関係者は非常に心強い存在であり、きょうだいの心理的負担を減らせる可能性があります。
2) 形だけの関わりであることも少なくありません。
3) 障がい者の保護者という立場で福祉と関係を持つことが求められるため、きょうだいが対象にならないことが多いです。
☆ きょうだいも含めた家族が、立場を問わず福祉に相談できることが必要です。
☆ 福祉関係者が、色々な機会を通して、きょうだいの立場や気持ちを理解することが必要です。

（5）今後の見通しについて

1) 高齢社会となっている現在、地域の資源不足は早急に解決されるべきです。
2) 親を含めた関係者の理解や制度の改善などで、障がい者の家族の将来について見通しがたつことが当たり前になる必要があります。この点が解決されることで、障がい＝不幸といった見方が緩和され、障がい者への不合理な差別も減少するのではないでしょうか。

(J) 子どもの頃にあると良かったこと （表 J-1）

きょうだいにとって最も重要なことの一つです。詳しく検討していきます。

（1）子どもの頃にあると特に良かったこと：一つだけ選ぶ について （ ◎ ）

(a) 無回答が 110 回答（67%）もありました。
(b) 特にあると良かった事の多い順位は次の通りでした。
＊回答数 55 回答に対する割合。 （対象%）
・相談相手（56%）、子どものきょうだい活動（22%）、障がいについての学習（15%）、スクールカウンセラー（2%）。

☆　その他は（5%）でした。

（2）子どもの頃にあると良かったこと：いくつ選んでも良い　について（　○　）

(a) 無回答が 35 回答（13%）ありました。

(b)「あると良かった事」（複数回答）多い順位は次の通りでした。

＊回答数 245 回答に対する割合。　（対象%）

・相談相手（36%）、子どものきょうだい活動（27%）、障がいについての学習（22%）、スクールカウンセラー（11%）。

☆「その他」は（4%）でした。

＊「その他」の内容は、◎と○を合わせて以下の通りです。

・ガイドヘルパー
・家族のレスパイト（休息のための事業）
・放課後デイサービス
・学校の先生へのきょうだい児への接し方の支援
・大人のきょうだいと子どものきょうだいの交流の場

（表　J-1）

子どもの頃あると良かった事	◎	○
回答数	55	245
	対象%	対象%
①相談相手	56	36
②子ども活動	22	27
③障がい学習	15	22
④スクールカウンセラー	2	11
⑤その他	5	4
無回答（全体の%）	110 名 (67%)	35 名 (13%)

（自由記述から）

・子どもの頃は、自分の考えや思いを素直に伝えることができず苦しかった。ただ聞いてもらう、受容してもらう経験があれば、もっと楽になれたと思う。
・自分と同じ立場の仲間がいること、自分は決して一人ではないことを知ることが必要。
・きょうだいのことを相談できる人がいたら人生は違っていたと思う。
・きょうだいには心のケアが必要なのだと教えてくれるのと同時に、親ときょうだい一緒にカウンセリングをしてくれる場所があったらよかった。
・すべてのお出かけの中心が弟だった。きょうだいが主役ですごせる場所があったら、良かったと思う。
・きょうだいのことをオープンに話せて受け止めてもらえる学校の仕組みがあれば良かった。（カミングアウトするのは勇気がいることなので。）

・全ての人が障がいについて学んでいれば差別をあからさまに受けることは減るのでは。

(考察)

1) 最も多かったは「相談相手」です。スクールカウンセラーもその一人です。これは、「子どもの頃、誰かが相談相手になっていてくれていたら」という、大人のきょうだい達の切実な声です。きょうだいは、小さい頃から、周りの無理解や偏見にさらされ、社会や学校で辛い思いをしていることが多いことが、このアンケートで改めて確認されました。家庭内でもの独特な家族関係から悩んでいることも少なくないですが、誰にも話せず、一人で悩んでいるきょうだいが多いと思われます。（それ故、「きょうだいの問題は知られていない」という現状があります。）

☆ 親はもとより、福祉関係者や教育関係者がきょうだいの問題を周知していくこと、子どものきょうだいの相談にのってくれる人を増やしていくことは、重要な課題です。

2) 次に多かったのは、子どものきょうだい活動の場です。そこでは、自分は一人ではない、同じ悩みを持った仲間がいる、という安心感の育成が期待できます。大人のきょうだいと子どものきょうだいの交流の場があると、先輩からの体験や助言が得られます。現在は、当会も含めて子どもを対象とした活動が増え、マスコミなどでも報道される機会もありますが、まだまだ少なくそれを知らない人がほとんどです。

☆ 子どものきょうだい活動の場の実現や場の拡大が必要です。そのためには、親の会をはじめとして、療育施設、特別支援学校、マスコミ、地域社会、行政などにさらに働きかけていく必要があると思われます。

☆ 引き続き、当会でも子どもの「きょうだいの会活動」のノウハウを蓄積していきたいと思います。

3)「障がいについての理解、制度、将来の見通しなどの学習活動」が続きました。子どものきょうだい自身が、障がいについての知識を持てば、不安が軽減され、制度、将来の見通しなどの学習活動があると将来についての不安も軽減されます。子どもの頃から「自分は結婚ができないのではないか」と心配する子どももいるのです。

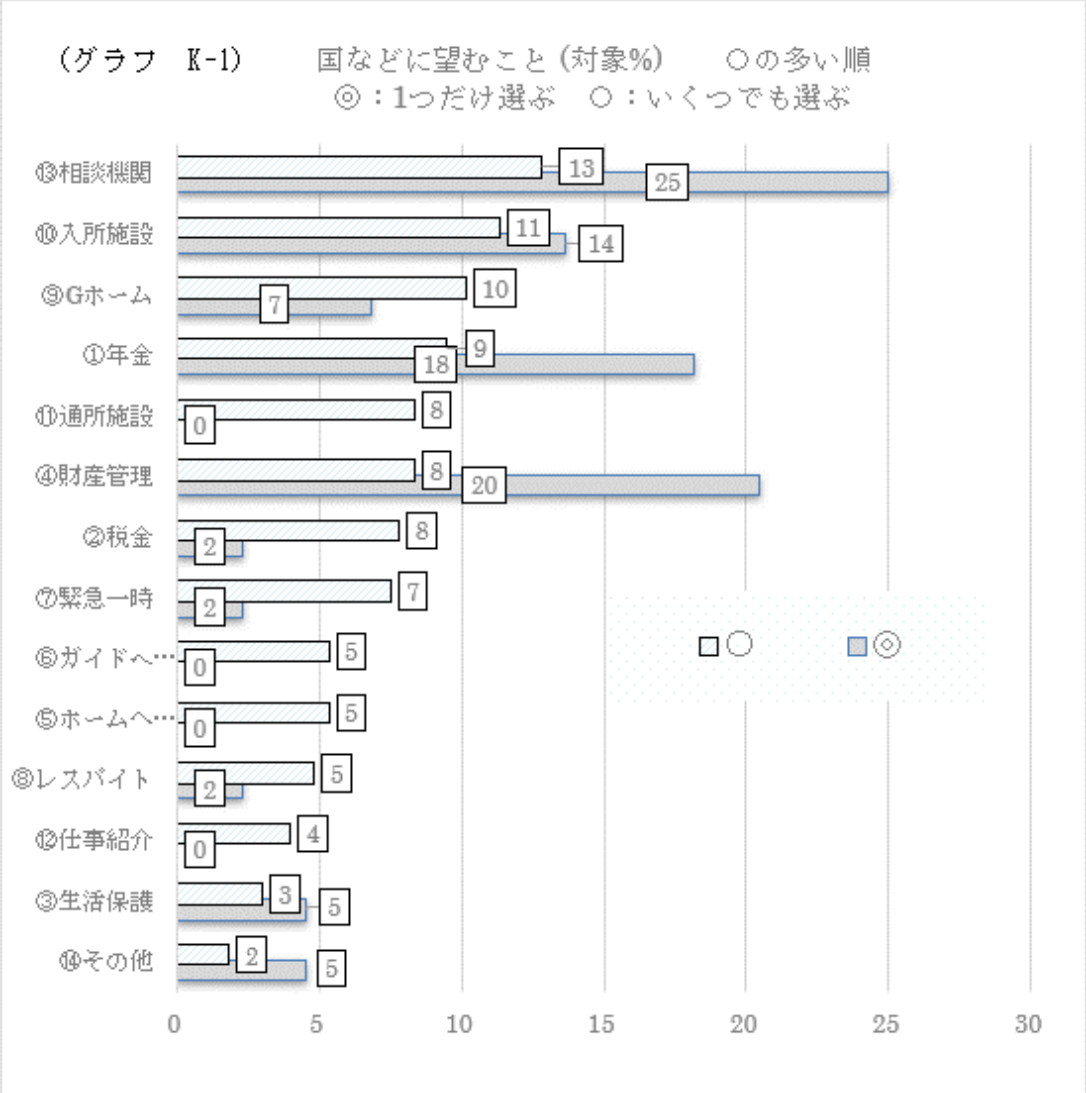
☆ 子どものきょうだい活動での中でも学習の機会を作ることが必要です。また親の会、特別支援学校などで、子どものきょうだいを対象にした学習会を開催してくれるように働きかけることも必要です。

4) その他として、次のものが挙げられました。

・ 親と触れ合う時間ができるための制度
・ 学校の先生の理解

（K）国などに望むこと　　（グラフ　K-1）

＊説明は、紙面の都合で（グラフ　K-1）の後に記載します。



（1）国などに特に望むこと　：一つだけ選ぶ　について　（　◎　）

a)無回答が 121 回答（73%）と多い数でした。1 つに絞れないということでしょう。

b)少ない 44 回答（27%）の中ですが、多い順は次の通りです。

＊以下の割合は、44 回答に対する割合です。（対象%）

1)　多い順 5 位まで：相談機関（25%）、財産管理（20%）、年金（18%）、入所施設（14%）、グループホーム（7%）

2)　6 位以下：生活保護（5%）、税金・緊急一時・レスパイト（2%）、通所施設・ガイドヘルパー・ホームヘルパー・仕事紹介（0%）

☆　その他（5%）

（2）国などに望むこと　：いくつ選んでも良い　について　（　○　）

a)無回答は 12 名（2%）のみでした。

b)回答 601 回答の中ですが、多い順は次の通りです。

＊以下の割合は、601 回答に対する割合です。（対象%）

1）多い順 5 位まで（5 位が 3 つ）：相談機関（13%）、
入所施設（11%）、グループホーム（10%）、年金（9%）、
通所施設・財産管理・税金（各 8%）

2）それ以下は次の通りです。
緊急一時（7%）、ガイドヘルパー・ホームヘルパー・レスパイト（5%）、仕事紹介（4%）、生活保護（3%）
☆　その他（3 回答：2%）

（自由記述から）

（相談支援）

・家族の相談に傾聴できる質の高い相談支援が求められる。
・はっきりと「私たちは計画を作るだけです」という事業所が多い。家族が気軽に相談できる所が圧倒的に少ない。

（生活の保障）

・きょうだいの生活費までは出せない、国で障がい者の生活の保障をしてほしい。
・年金制度、税の減免、医療費の給付等なしには生きていけない。それらを充実させてほしい。
・本人が自立して生活し、家族（きょうだい）と交流する、普通の生活ができる社会になってほしい。

（人的サービス）

・本人の QOL 向上につながるような人的サービスの充実を実現させて欲しい。
・どの市区町村にも必ず社会福祉士と精神保健福祉士を置いてほしい。

（居場所）

・成人してからの「居場所」を選べるように沢山つくってほしい。
・重度のグループホームなど、特に高齢の障がい者のための入所施設を充実してほしい。
・医療的ケアに対応する施設、ショートステイなど、施設の拡充や負担額の軽減を望む。

（使いやすい仕組み）

・各種手続きの簡素化を（どの手続きもわかりにくい）。
・利用者にとってもヘルパーにとっても柔軟で使いやすい仕組みができ、障がいのある人がもっと気軽に地域社会に出られるようになってほしい。

（広報活動）

・情報の告知、広報活動の充実、特に全国各地のきょうだいの会の存在については、行政の広報でも広めてほしい。

（考察）

1)国などに望むことでは、「特に望むこと（一つだけ選ぶ)」「いくつ選んでもよい」のいずれでも、相談機関が最も望まれています。

・相談機関については、「辛さ・困った行動について」でもその必要性が確認されています。「子どものころにあると良かったこと」でも、第１位が「相談機関」です。相談機関は、生涯を通して必要ということでしょう。

☆　相談機関としては現在「きょうだいの会」、親の会、地域社会、行政などがありますが、目的別にどのような機関があり、その上で、今後どのような相談機関の創設・拡充が必要とされているのかを明らかにし、活用に向けた啓発活動とともに、行政には要望活動をしていく必要があります。

2)次に望まれているのは、「特に望むこと（一つだけ選ぶ)」では、財産管理と年金で、お金に関することです。一方、「いくつ選んでもよい」では、入所施設（11%）、グループホームで、生活する場所です。

・（F）で検討した、「きょうだいの将来の関わり方」では、グループホームや入所施設が上位にきていますが、経済的負担ではあまり負担しないという人がほとんどです。

☆　以上を考え合わせると、きょうだいとしては、本人の生活の場である入所施設、グループホームや、家族の生活を支援する一時預かり等の施設関連の充実が重要です。特に、「親亡き後」が迫っている人、あるいは経験した人には、切実な問題です。

☆　年金、財産管理等、経済面の要望については、「きょうだいの立場から」の視点を加えて、年金の充実や財産管理のありかたを具体的に要望していきたいと思います。

☆　全ては「障がい者の自立」に向けて、家族の負担を軽くするための具体的な手立てが要望されていると言えます。

（L）成年後見制度について

１、成年後見制度を知っているか　　（表　L-1）

回答数：「よく知っている」は全体の 29%で、「少し知っている」（59%）と合わせると 88%となり、「知らない」は（9%）のみでした。

（表　L-1）

知っているか	%
①よく知っている	29
②少し知っている	59
③知らない	9
無回答	4

（自由記述から）

（知りたい）

・興味はあるが、新聞などの説明を読んでもいまひとつよくわからない。

・わからない部分が多いので、定例会に参加したり、調べたりして知っていけたらと思う。

・勉強会は、参加しやすいかたちであればうれしい。

（わからない内容）

・費用がどのくらいかかるのか。

（考察）

1）成年後見人制度について、広報活動が課題となっています。行政や福祉事業者等に対し制度の説明などの機会を増やすことを「きょうだいの立場」の視点からも要望していく必要があります。

2）当会も勉強会を継続することが必要です。一方、家族等への学習の機会を設定することを親の会や福祉事業者等に要望することも必要でしょう。

２、成年後見制度の利用

(1) 成年後見制度を利用しているか　　（表　L-2）

1）無回答が 8%で、多くの人が回答しました。

2）「利用中（④-1 ～ ④-4）」の人は合計で 20 名（12%）ですが、「⑤分からない。」人が 13 名（8%）います。

☆　これからの検討では、利用している人 20 名とします。

3）検討中の人は 38 名（23%）でした。

4）利用していない（36%）、利用予定なし（13%）の合計が約半数（49%）でした。

☆　ここで、「利用していない」という人は、「検討中」でもなく「利用予定なし」でもなく、「全く考えていない」という事と思います。

（表　L-2）

利用しているか	回答数	%	利用しているか	回答数	%
①利用していない	59	36	④-3 利用中ｃ)補助	1	1
②検討中	38	23	④-4 利用中 d)任意後見	0	0
③利用予定なし	21	13	⑤分からない	13	8
④-1 利用中 a)後見	17	10	（小計）	151	92
④-2 利用中ｂ)保佐	2	1	無回答	14	8
			合計	165	100

(2) 成年後見制度を利用している人について　　（表　L-3）

1）利用している人 20 名について、その年代を見ますと、30 代以下が 1 名のみで、40 代が 3 名、50 代が 4 名、60 代以上が 12 名でした。予想通り、年齢が高いほど制度を利用している人が多いことが分かります。

2）生活の場は、自宅が 10 名で半数、次に入所施設で 4 名、グループホーム 1 名、一人暮らし 1 名、その他 2 名でした。

（表　L-3）成年後見制度を利用している人　（20 名）

＊人数が少ないので、割合ではなく、人数で示します。

年齢	回答数	生活の場	回答数
①30 代以下	1	①自宅	10
②40 代	3	②入所施設	4
③50 代	4	③病院	0
④60 代以上	12	④GH 等	1
合計	20	⑤一人暮し	1
		⑥その他	2
		無回答	2
		合計	20

（自由記述から）

（利用している人）

・入所施設から成年後見人を付けるようにと言われて、利用せざるを得なかった。

（利用していない人）

・妹は障がいが重く、金銭管理などができないので、今のままでいいと思う。

・お金のことだけをうるさく言ってくるだけで、親身になって考えてくれない人が後見人になっても変えられないと聞くので、利用するつもりはない。

（考察）

1）現在利用している人と検討中の人併せても 35%と全体の約 3 分の一でした。利用予定なしの人や考えていない人を合わせると約半数でした。前の設問（成年後見制度を知っているか）の結果では、「良く知っている」と「少し知っている」を合わせると 80%以上になりました。知っていても利用したいと思わない人が多いという事でしょう

2）利用している人の中で、年齢的には、高齢になるほど利用者が多いということは当然でしょう。

3）利用している人の中で、入所施設の人は 4 名ですが、回答者を個別に調べると、いずれも 50 代以上の人でした。入所施設を利用している人は全部で 29 名（18%）で、その内 50 代以上は 10 名（6%）です。

4）自由記述で「利用せざるを得なかった」と答えた人は入所施設の人でした。入所施設を利用する場合は、成年後見人等をつけることを求める施設もありますが、10 名中 6 名は成年後見人等を付けていないことになります。

5）入所施設に限らず、福祉サービスの契約の時に、成年後見人等をつけることを求める事業者は少ないようです。

6）どのような場合に成年後見制度を利用する必要があるのか、障がい者自身の必要性等、成年後見制度の良いところ・困るところなども含め実態に即した広報・研修などが必要です。

7）利用者同士の情報交換も望まれます。

8）自由記述によると、「本人の財産管理には概ね機能していると思う。」という意見がある一方、「財産管理が主眼ではない」「親身になってくれない人が後見人になっても変えられない」「硬直的な制度と感じているので、実際には利用せずに対処していく方法を模索している。」等、現在の成年後見制度の在り方についての疑問が多いようです。

3、後見人など　（表　L-4）

1）成年後見人等は誰か、という設問で、その回答数（小計）が、20 人でした。

☆　個人毎の回答をチェックしたところ、「利用」の設問で「利用していない」と回答しながら、この設問では「自分」と回答している等の誤回答が 5 件ありました。

（表　L-4）

後見人等	回答数	後見人等	回答数
①自分	14	⑩分からない	0
②親	2	⑪その他	0
③弁護士	0	①②	1
④司法書士	0	①③	1
⑤行政書士	0	④⑧	1
⑥社会福祉士	0	③⑤	1
⑦市民後見人	0	小計	20
⑧その他個人	0	誤回答	5
⑨法人	0	無回答	140
		合計	165

2）成年後見人等

・回答者（きょうだい）自らが一人で後見人をしている人は 14 名でした。また、複数後見で回答者（きょうだい）が関わっているのが2名でした。合計で 16 名と、全体の約 4 分の 3 は回答者（きょうだい）が関わっています。

・親が単独でしている人は 2 名、親と回答者の複数が 1 名、回答者と専門職の複数が 1 名でした。

・専門職が単独でしているケースはないですが、専門職と複数でしているのが 2 名でした。（1 名は、回答者の夫と専門職）

＊法人：社会福祉法人や NPO 法人など成年後見業務を行っている法人

＊人数が少ないので、割合ではなく人数でまとめました。

（自由記述から）

（回答者が成年後見人等）

・自分が施設に入所している弟の後見人をしています。

・私にもしものことがあったら、その後どうしたらいいか、主人や娘たちにまかせるのが正しいのか悩む。

（回答者以外が成年後見人等）

・自分は社会福祉士有資格者だが、きょうだいという立場で距離を一定に保ちたいので、今後、後見人をつける予定（親以外で）。

・法人が後見人をしてくれているが、その担当者はお金の事だけでなく、よく本人や施設の職員とも面談してくれている。

（その他）

・すでに兄がなくなっているので、問題はありませんでしたが、寮にいる間は、寮母さんが、通帳等、預かっていました。老人ホームに入所してからは、私が預かりました。後見人は、複数でみるのがいいと思います。

・法人後見ならば利用しても良い。しかし、財産管理が主眼ではない。

（考察）

1） 回答者（「きょうだい」が成年後見人等をしている場合）がほとんどでした。数年前までは、親族後見は障がいのある人の財産を勝手に使うことが多い等の理由で認められにくい状況でした。しかし、親族以外の第三者後見人等が少なく、家族への指導により家族の信頼が回復してきて、現在は親族後見等も多くなっています。一方、家裁が指定した成年後見人等が必ずしも期待に応えてくれる人でない場合も少なくありません。このジレンマは大きな課題です。

2） 回答者（きょうだい）は、障がいのきょうだいの上でも下でも年齢が近いことが多いので、「親亡き後」と同じように「きょうだい亡き後」を心配する人がいました。回答者（きょうだい：成年後見人）の後任を決めておく必要があります。それは親族の必要はありませんが、信用できる人を決めて事前に本人（障がいのきょうだい）との良い関係を築いておくことが必要です。

☆ 横浜のあるNPO法人は、法人後見を開始する1年以上前から本人との関係づくりをしています。

3） 親が成年後見人等をしている場合は、きょうだい以上に後任を決めておく必要があります。

4） 法人後見で良く見てくれているという自由記述ありました。良く調べて良い法人と思えば、法人も成年後見人の選択肢の一つです。

4、成年後見制度の利用感想　（表　L-5）

＊アンケート用紙では「利用して良かったですか」という設問です。

1)「良かった」が7名で、全体20名の約3分の1で、「どちらとも言えない」の6名と、ほぼ同数でした。

2)「良くなかった」は3名で少数でした。

3)「分からない」の 2 名はグループホームの利用者でした。

（表　L-5）

利用感想	回答数
①良かった	7
②どちらとも言えない	6
③良くなかった	3
④分からない	2
⑤ その他	2
合計	20

4)「その他」の 2 名は入所施設の利用者で、その内の 1 名は、「利用せざるを得なかった」と自由記述にありました。

（自由記述から）

（良かった）

＊良くなかったことは、次項「困ったこと」に記載します。

・この制度が、本人の財産管理には概ね機能していると思う。

・施設の職員の対応が良くなるのではないか。職員の気持ちが少し楽になるのかもしれない。

・親と法人後見の複数後見になっているが、一緒に入所施設の面会や面談に参加してくれている。職員に専門職としての意見や感想を話してくれるので、職員の対応が良くなった。

（考察）

1）「良かった」という人が多いということは、私たちきょうだいにとって、成年後見制度が有用であることが多い、と言えるのでしょう。

2）「どちらとも言えない」という人も多く、「良くなかった」とはっきり思っている人が（少ないですが）いる、ということは、成年後見制度を利用するにあたって、課題もあるということでしょう。

3）自ら後見人をしている人が多い中で、使い勝手の悪さを実感している記述が見られます。なぜ専門家が活用されていないのか等については、更なる調査が望まれます。

5、成年後見制度を利用して困ったこと（表　L-6）

1)「ない」が 7 名、「ある」が 9 名　と少ないながらほぼ同数でした。

2)「分からない」が 3 名、無回答、が 1 名で、「その他」は 0 名でした。

（表　L-6）

困った事	回答数
①ない	7
②ある	9
③分からない	3
④その他	0
無回答	1
合計	20

（自由記述から）

（回答者が成年後見人などの場合）

・親族後見だと負担がかかることもある。特に親の介護と重なった時は負担に感じる。

・法律事務所の事務員なので年 1 回報告する事は苦にはならないがそれにしても面倒。他に何か変更等があったらいちいち報告する事も面倒。

・制度があまり知られてなくて、機関によって対応がまちまちで困ることがある。もっと柔軟で利用しやすい制度に改善してほしい。（特に親族後見人にとって）

・相続等、法的な場合はわかりやすい場面もあるが、日常の生活の管理はすごく負担で不自由！！　よく考えた方がよい・・・と実感。

（その他）

・財産を自由に出来ない。

・よく聞く話ですが、「弁護士に頼んでいるが、面倒なだけで何もしてくれない。それなのにお金をたくさん取られる。いない方が良いと思う」というようなことがあるようです。本人に会いに来ることはほとんどなく、施設との契約や支援計画なども書類を郵送してハンコを押してくるだけ、お金については、お金を使わせないことばかりで本人にもかわいそう、というようなことでした。

・裁判所が成年後見人を決めてきたが、たまに来ても小遣い帳を見てレシートを持っていくだけ。本人とも親ともろくに話もしないで帰ってしまう。

（考察）

1)　回答者が成年後見人等をしている人がほとんどですので、自由記述を見ても、自分でやってみて大変であるということが多いようです。

2)　財産を自由にできないという声も多く聞きます。「財産」というほどの事でなく、本人のお金で何かを買うときに制限が多いということです。本人の権利擁護の視点から、対応することが必要です。

3)　障がいのきょうだいのことに関係する機関が、成年後見制度をよく理解していない場合もあるようです。

4)　専門職後見人の中には、形だけの対応で親身に対応してくれないという声がありました。成年後見人を決める条件や成年後見人への指導が求められます。

６、全体を通して

（自由記述から）

・硬直的な制度と感じているので実際には利用せずに対処していく方法を模索している。

・費用がどれだけかかるのか。

・わからない部分が多いので定例会に参加したり、調べるなどして知っていけたらと思います。

・この制度が、本人の財産管理には概ね機能していると思う。身上監護に関してはよく知らないが、より良い福祉のために活用されることを願います。

・勉強会、参加しやすいかたちであればうれしい。

・興味はあるが、新聞などの説明を読んでもいまひとつよくわからない。

（考察）

1）親族後見人の是非は課題です。きょうだいが、人に任せるのではなく自分で成年後見人等をしようとした時に生じる課題は次の 2 つと考えられます。

a)きょうだいの事務的な負担が大きい。

b)きょうだいが、障がいのきょうだいのお金を搾取できないような仕組みがあるとよい。

2）財産を自由にできないという声も多く聞きます。「財産」というほどのことではなく、本人のお金で何かを買うときに制限が多かったり、各成年後見人等の価値観・感覚的基準の違いによって「無駄遣い」と思われることを制限したり、親の誕生日にお祝いをあげたりすることを制限したりなどということがあるようです。

3）専門職などの第三者後見人が行う場合に、障がいのきょうだいの権利擁護に十分に配慮しつつ、本人やその家族との信頼関係を作ることが必要です。障がいのきょうだいと「相性」が合うことも大切です。

4）現在、日本では高齢化が進み認知症の高齢者が増えたことから、国は成年後見制度をもっと利用すべきと考え、成年後見制度利用促進の施策を行っています。その中で、成年後見人の研修などで本人の権利擁護を強調していますが、私たちが期待するような制度の中身になるか心配です。

5）現在の制度では、一度成年後見人等が付くとその人を代えることは制度的に大変困難です。制度・家庭裁判所の柔軟な対応が望まれます。

6）お金を心配する声もありました。本人の財産にもよりますが、その報酬は標準的には 1 か月約 2 万円です。この金額は本人にとって大変大きな負担です。成年後見制度利用支援事業という公的な補助制度がありますが、それを受けるには生活保護並みの経済状況（収支や預金などの財産）が求められますので、ほとんどの人は受けることができません。大幅な改善が求められます。なお、親族後見人は報酬を求めないのが一般的ですが、色々な負担がありますので、少額を受け取ることは良いという考え方もあります。

7）成年後見制度は、利用するとやめることができません。現状では、何らかの制度の利用にあたって成年後見人等を求められることがありますが、それは多くありません。「必要があって成年後見人等をつけたがその必要がなくなった。しかし、やめられないので面倒」だったり、「報酬を払い続けなければならない」ということになります。必要な時だけ成年後見人等が付くというような制度の根本的な改善もあってよいのではないでしょうか。イギリスなど、そのような制度になっている国もあります。

8）障がいのきょうだいの事に関係する機関が、成年後見制度をよく理解していない場合もあり、障がい関係機関の対応者が制度を十分に理解していることが求められます。

(M) やまゆり園事件についての感想

1、障がいのきょうだいへの影響　　(表　M-1)

1)「あった」は3%のみでした。
2)「特になし」「分からない」が８割を超えています。

(表　M-1)

障がい者への影響	%
①特になし	72
②あった	3
③分からない	13
④その他	4
無回答	8

(自由記述から)

・犯人に対して憤っていた。
・ニュースを見て不安になっていた。いつもは昼休みに、皆でテレビを見て笑い合ったりしているが、このニュースを聞いてからしばらくの間は笑い声が少なかった。
・外出をしたがらなくなった。
・本人の意見をきいていないので分からないですが、傷ついたと思います。
・具体的にはなかったが、妹が入所している施設でも充分起こりうる事件だと思われる。とても悔しいが優生思想の根深さを考えさせられた。

(考察)

1) 少数ですが事件を理解できる人たちは、いつか自分も暴力を振るわれたり殺されたりするかもしれないと、とても不安になったようです。このような時は、家族や施設などの職員は、本人に対して、「あなたの近くにはそんな人はいない。私たちが守ってあげる」と話すなど、不安を取り除くような支援をしていただきたいと思います。
2) 「特になし」「分からない」という人がほとんどですが、事件の意味が障がいのきょうだい本人には理解されていないということと思われます。

2、自分（回答者）への影響　　(表　M-2)

1)「特になし」「分からない」が約８割で、きょうだいにとって、大きな問題とは思わなかった人が大部分でした。
2)「あった」という人は少数（5 名）ですが、その内容は自由記述にあります。

(表　M-2)

回答者への影響	%
①特になし	56
②あった	13
③分からない	23
④その他	2
無回答	6

(自由記述から)

・ショックだった。しかしそのような考え方は存在する。
・親、スタッフなどの動揺。
・母親が入所施設について敏感になった。
・施設内の空気が暗い。不安げな様子が続いた。
・虐待を受けていないか体等チェックしたりした。

・ひどすぎて、深く話し合えてはいませんが、関係する誰もが影響されたと思います。
・普段、施設に入っているので本人がどう感じたかは分からない。ただ、私は帰宅先でもあったので、近所の方に弟の紹介、事件のことを話している。普通に話している。
・命について介護施設について考えること（人）が多かった。
・入所施設に対して考える人がいた。
・障がいに関心が出た人が増えた。
・加害者（犯人）をそういう行動にまで到らしめてしまったものは？
・容疑者に同意する人が世の中にある程度いる、という事が分かった。
・犯人の方に味方する声をきいてショックだった。
・無力感を感じるが、優生思想を克服する時代を作るために行動を起こせればと改めて思っている。

(考察)

1) 自分への影響があった、という人の割合は約1割と少なかったですが、その人たちは、この事件をきっかけに入所施設のあり方や社会の対する関心が高まったようです。
2) 福祉職に対しては、「障害者の権利条約」の意味を改めて学習する機会を提供し、障がい者に接するための、道徳的な根本的な指導をして欲しいと思います。
3) 社会の中には、犯人に同調する人もいるとのことです。障がいのある人の生きる意味を、改めて社会に発信することが必要です。

3、被害者の氏名公表　　（表　M-3）

1) 氏名を公表しないことは「やむを得ない」という人が全体の約30%、公表する「必要がない」という人が 15%で、合わせて 50%近い人が公表しなくてよい、という回答でした。
2) 一方、「公表すべき」という人は10%程度でした。
3) 「分からない」「その他」、無回答を合わせて、40%以上でした。

（表　M-3）

氏名公表	%
①やむを得ない	31
②必要がない	15
③公表すべき	11
④分からない	21
⑤その他	15
無回答	7

(自由記述から)

(公表すべきではない・必要がない等)

・やまゆりの場合は家族の意思で公表していないと聞いている。事件の被害者の立場でないと分からない。他の事件についても同様のことがあると聞いている。
・犠牲となった家族としては、公表されないでそっとして欲しいという気持

ちもあると思います。

・公表を希望する人のみ公表、公表したくない人は非公表がいいと思う。生前に決めておければいいけれど・・・（臓器提供のように）

・障がいの有無に限らず、氏名の公表を望まない人はいると思う。本人や家族の意思を尊重すべき。

・氏名の公表はそれぞれの思いがありこだわらなくてもよいと思う。本質的な問題ではないような気がしているから。

・家族の意向を聞く必要があると思います。

・犠牲者の家族が決めることに異論はない(これは他の事件でもそう思う)。

・公表すべきではないと考えています。

・ご家族の意向による。

・家族がどのように考えているかにメディアや国がよりそうべき。

・遺族が望むのであれば公表すべきだと思うし、公表したくないのであれば必要ないと思います。

（公表すべき等）

・やむを得ないとは思うが差別だと思う。

・難しい問題。第三者としては公表してほしかった。

・障がいがあるから公表しない、というのは違うと思います。

・犠牲者やきょうだい、家族は加害者ではない。公開しない理由が、全くないと思う。

・止むを得ないとは思うが差別だと思う。

（その他）

・公表されたくない人がまだいるんだなと知った。

・亡くなられた方たちにも人生があった。名前が公表されないと、生きた証がなくなってしまう。

・公表してもよい。

・当事者の方々のお考えが尊重されているのなら良いと思います。

・他の一般事件被害者も公表すべきかどうかわからない。

（考察）

1）多くの回答が、「公表しなくても良い」又は「やむを得ない」ということでした。回答者も家族の立場で家族の気持ちが分かるのでこのように考える人が多いように思います。その家族の状況にもよりますが、その基に社会の偏見と差別があるからだと思われます。

2）「公表すべき」という意見では、公表するということが「一人の人間として認める証」であるという考えです。

3）「分からない」と回答した人は、1）と 2）のジレンマに悩んでいる方であると考えられます。

4）上記をまとめると、社会の偏見と差別を、全くなくすことは難しくても、少

しでも軽減する必要があるということです。

４、このような事件が起きないための対策について

（自由記述から）　＊たくさんの回答がありましたので要約します。

（教育に関すること）

・障がいについて他の福祉教育をしっかりすべき。(8 件)

・その人らしく生きること、一人一人を大切にする等の人権教育を充実する。(2 件)

・この世に必要ない人はいない、ということを教える。(2 件)

・人間の価値を、試験の点数や仕事の出来不出来で決めるなどの考え方がこの事件の根底にある。その考え方を変えて、自己肯定感が持てるような教育をすべき。(2 件)

・障がいのある子供や大人と触れ合う機会を増やすべき。

（福祉施設・事業に関すること）

・職員の待遇改善（給与・勤務時間・休暇等）を図るべき。(15 件)

・職員が思いやりを持ち質の高い支援ができるように、育成・研修などを充実させるべき。(6 件)

・職員の負担が大きかったり、仕事で悩んだり、孤立したり、問題を抱え込んだりせずに、職員間の意思疎通を図り心の余裕を持てるようにするとともに、業務の負担軽減やメンタルケアの充実を図るべき。(8 件)

・職員が余裕を持てるように、人数を増やすべき。(2 件)

・職員の態度などについて常時チェックすべき。(3 件)

・職員の採用時に、適性検査や人柄などを重視すべき。(3 件)

・福祉の職員が社会的に認められ、誇りを持って働けること。

・運営において、損得でなく人権を尊重した運営を行い、それを公開すること。

・障がい者の自己決定など、権利擁護の姿勢を徹底すべき。

・入所施設でも、ノーマライゼーションの理念に添った運営をすべき。

・障がい者の就職率を上げて障がい者が社会で認められるようにすると良い。

・入所施設も地域の人たちと交流できる場所に作るべき。

・グループホームを増やすべき（3 件）

・入所施設から出て地域で暮らすような地域移行が進むように社会資源を充実すべき。

・上記のようなことを実現できるように、予算を増やすこと。

・民営から公営に戻すこと。(津久井やまゆり園など)（2 件）

（家族について）

・家族に余裕がない。犯人は、「家族に余裕がなくて施設に預けた。障がい者は不幸しかもたらさない」と考え、「歪んだ正義感」を持ったのではないか。施設に来る家族がもっと活き活きしていたら犯人の考えは違っていたかもしれない。

・自分の家でも、母に余裕がなく弟は母を疲れさせる存在だと思った。子どもの頃に「弟がいるから・・・ができない」と言われていたので「弟がいなければ・・・」と思うようになった。今では、弟に罪はなく、母が余裕のない環境にいたためと思うようになった。
・家族にもリフレッシュ休暇が取れるようにしてほしい。
・自分も障がいのきょうだいを嫌いになったことがある。人の心は変わるので難しい。

（社会について）

・偏見や差別をなくす啓発活動を増やすこと。（6 件）
・命の重みを伝え、優生思想の誤りについて啓発活動をする。（2 件）
・障がいの子供が生まれることが特別なことではないということを、社会への広報活動や、学校教育等で発信すべき。
・障がいがあっても、高齢で認知症になっても、お互いが認め合い、社会全体で受け止める住みやすい社会になると良い。世界平和にもつながる。（6 件）
・競争社会、能力主義社会でなく、人が人として尊重される社会になるとよい。（4 件）
・今の社会は他人に対して厳しい人が多い。希望の持てる社会になって欲しい。（2 件）
・障がい者が当たり前に暮らしているありのままの姿を地域の人に見てもらうようにする。
・障がい者が子どもの頃から地域社会と関わりが持てているとよい。（6 件）

（その他）

・犯人がなぜそのような人間になったのか、その育ち方に原因はないか、徹底的に調査・分析し公表して欲しい。（2 件）
・事件の背景と犯行後の諸会議などの経過を公表し、職員の教育などに反映すべき。
・障がい者は特別な存在で、社会が守らなければならないという考えが広まると、社会に不満を持った人の標的になりやすい。障がい者の自立を促す支援が必要である。
・障がい者のための事業があることで雇用が生まれて、経済を支えるという面もあることを広く知ってもらいたい。

（考察）

1）教育については、障がいのあるなしに関わらず、人として生きることの大切さや多様性を学ぶことが最も大切だということが示されました。
2）その基となることとして、単に点数などで評価されるのではない、自己肯定感がもてるようになる教育の重要性も示されました。
3）それに続くのが、障がいのある人や福祉のことを知るための福祉教育です。
4）一般の子供が、先生から教えられるだけでなく、障がいのある子供や大人と直

接ふれ合う大切さも示されました。

５、全体を通して

（自由記述から）

（家族に関すること）

・分からない。きょうだいがいたことで「よかった」「幸せだ」と感じたことは何一つありません。それは親のせいでもきょうだいのせいでもありません。また憎んでもいません。でもやっぱり不幸をつくる原点になっていると思います。

・言葉もなく、食事や身の回りのことも全介助でしたが、笑顔が多く、周りから可愛がられていました。葬儀の時に施設の方が大勢参列してくださり、色々お話しさせて頂いて、世話をしてもらうだけでなく、これだけ多くの人との関係を築き上げ、相互に影響を与え合って愛されていたのだと改めて実感しました。

・自分のきょうだいがもしこんな目にあったら・・・と考えるとつらい。両親とは、あまりにもショックな事件すぎる為、この件について触れた事はない。

・親は怒っていたが、正直「まあ気持ち全く分からなくはないな」と思ってしまった。

・きょうだい児として、こういうことは書いてはいけないかもしれないですが、やまゆり園の犯人の言い分は理解できます。障がい者に罪はないし、悪いことをしたわけではないが、“いないほうがいい”と思う人の気持ちはよくわかる。もし自分の兄が健常者なら、自分だってもう少し楽しく生きられたと思う。“兄が障がい者でよかった”と思ったことは一度もない。正直障がい者とはあまり関わりたくない。“障がい者がいなければ社会全体が得をする”と言っていた犯人の気持ちは痛いほどよくわかる。それは自分自身が障がい者の存在によって苦しめられたからです。もちろん殺人を肯定するつもりはありません。

（学校に関すること）

・昔、子供にかかわる仕事をしていた時、小学 1 年生の男子グループがある勉強の苦手な男の子に「勉強できひん奴はだめな奴だ」といじめていた姿が忘れられません。「何かできないと自分には価値がないんだ」と子どもたちが信じてしまわないように「いるだけで価値があるんだよ＝存在価値」と伝えていきたいです。

（施設に関すること）

・郊外型施設の印象として、隔離されているような感じ。障がい者の家族がいない人の意志や感想も聞いてみたい。

（社会に関すること）

・障がいがあるなしだけではなく、健常者の中でもいじめがある社会です。何をしたいのか何をすべきか、はっきり言ってわかりません。でも小さな声でも何か発信し、声を上げ続けなくてはいけないでしょう。とても難しいことです。

・障がい者は不幸しか生み出さないとする考え方にすごくショックを受けました。でもそれは絶対間違いだし、犯人は障がい者の事を本当は理解していない人だ

と思います。

（考察）

1）家族のことは大きな課題です。きょうだいの立場の人が「犯人の気持ちが分かる」という記述があったのは衝撃的ですが、そのような気持ちを抱えるようになった背景を把握していく必要があります。
2）一方、障がいのきょうだいが重度でも、笑顔が多いと周りの人もうれしくなって可愛がるという記述もありました。
3）上記の 1）と 2）を見比べると、家族のあり方によって、きょうだいも障がいのきょうだいも考え方が大きく変わるということが分かります。家族がお互いを傷つけない・無理をしない関係を保ち続けることができるように周囲から支援を受けられることがとても重要です。
4）学校での「いじめ」の問題は、障がいのある生徒に限ったことではありません。背景にある教員同士の関係、労働状況の改善などの教師のケアを実現した上で、外部の資源も活用し、みんなで子どもの心を育てられるような環境づくりが切実に望まれます。
5）障がい者の施設が、地域と隔離されず、地域とつながる運営をすることの重要性が書かれていました。
6）障がい者が不幸を生み出す等というような偏見と差別のない社会の必要性が書かれていました。

（N）入所施設について

（入所施設についての考え）　（表　N-1）

1）「増やすべき」が 47%と、約半数でした。
2）次に「改善すべき」が 24%でした。
3）「今のままで良い」は 1%のみでした。
4）「分からない」13%と無回答 12%を合わせると 25%と、約 4 分の一でした。

（表　N-1）

入所施設	%
①今のままで良い	1
②増やすべき	47
③不必要	1
④改善すべき	24
⑤分からない	13
⑥その他	2
無回答	12

（自由記述から）

（全般的なこと）

・グループホームや施設など、大・中・小規模で色々あると良い。（3 件）
・市民との交流がし易い、交通の便の良い所に作ると良い。（2 件）
・年齢、健常者、障がい者に関係なく、支援を受ける所である、幼稚園、小・中学校、老人施設、障がい者施設を一つの施設、場所にまとめて運営できたらもう少し身近になると考える。
・建物が古すぎる。個室もない。毎日過ごす場なのだから、外観や内装も心地

のよいものに変えて欲しい。

（入所施設は必要である。増やすべき）（15 件）

・きょうだいにとって、施設の存在は、選択肢のひとつとして、絶対に必要。（3 件）
・適切な支援が行われるのであれば、入所施設でも良いという家族は多い。（3 件）
・公立でも民営でも心のこもった施設が必要。
・施設も地域の一部である。
・昔は施設がなくて、受け入れてもらえることは、感謝なしではいられなかった。だから施設にも協力して共に成長していったと思う。
・入所待ちの人がたくさんいる。職員を増やし、入所待ちを解消して欲しい。
・グループホームが増えているが、世話人の待遇が悪く、専門知識を持つ方が少ない。
・親の高齢化と死亡後、安心して暮らすには、やはり入所施設は必要である。（2 件）
・国としては減らす傾向にありますが、需要は多い。
・社会の受け入れが良くない為、施設に頼らざるを得ない。
・高齢になっても受け入れてくれる施設などが欲しい。
・終末期に対応できる入所施設を増やしてほしい。（看取り）

（地域生活：グループホーム、一人暮らしなど）

・グループホームで、看護師に相談できるなど、入所施設並みの機能があると良い。
・入所施設もグループホームも一時保護施設も必要。
・地域の中のグループホームが理想だが、人手不足となり、グループホーム化は難しいかも。
・本当は普通のアパートで障がい者が独居出来るのが理想だが難しい。
・本人の状況に応じて、入所施設・通所施設・グループホーム等を使い分けることができると良いと思う。グループホームや在宅等に戻るのが良いことだとは思えない。
・人工知能（AI）を障がい者の生活にもっと取り入れて、家族や施設の職員さんの負担が軽くなればいいと思います。

（運営などに関すること）

・部屋の鍵はやめて欲しいが、安全も大事なのでどうしたらよいかわからない。
・ベッドに放置したり柵で囲って放置したりしないで欲しい。
・利用者が自分らしく楽しく暮らせるように、支援の質の向上を願う。（4 件）
・その人に合った暮らし方ができると良い。
・高齢になっているので、障がい者というよりも高齢者として必要な設備を設けて欲しい。
・部屋を広くしたり、個室化、ユニット化、小舎制を進め、家庭的な雰囲気が

ある良い環境になって欲しい。（6 件）
・グループホームや一人暮らしへの移行を促進して欲しい。（2 件）
・入所施設での生活をもっとオープンにして家族と交流し、意見も聞いて欲しい。（5 件）
・家族と一緒に入れる施設を作って欲しい。
・日中活動をもっと充実したり、通所施設などと連携をとったりして欲しい。（3 件）
・地域住民との交流を充実して欲しい。（3 件）
・ボランティアを入れてその意見も聞くと良い。

（職員に関すること）
・職員体制の充実、職員の待遇、労働条件の改善が必要である。職員の精神的な余裕ができて、支援の質の向上につながる。虐待防止にもなる。給料が安いので福祉の仕事には就けない。（12 件）
・職員のストレスを軽減するためのケア体制が必要である。体罰が起きやすい環境を改善する。（3 件）
・職員の育成・質の向上が重要である。（2 件）
・職員の人数を増やすべき。（3 件）
・職員のスキルを上げて、職員の不安を軽減し、支援の質を上げて欲しい。
・職員間のコミュニケーションを良くすることが必要。

（その他）
・福祉に携わっている方々の意見を聞いてみたい（良識のある）。

（考察）

1）切実な問題として、入所施設を増やすべきという意見が約半数ありました。
2）一方、今のままではなく、改善が必要という意見がほとんどでした。
＊選択で「増やすべき」を選んだ人も、多くが改善を求めていました。
その内容は、次のように多岐にわたります。
・環境の改善（個室化、部屋を広く、ユニット化、小舎制　等）
・利用者が自分らしく楽しく暮らせるような支援
・日中の活動の充実
・利用者がグループホームや一人暮らしができるようになる支援
・安全は必要だが、虐待にならないような工夫が必要。
・支援の質を上げることが必要。そのために、職員の待遇の改善、増員、研修の充実、職員間のコミュニケーションの充実、心のケア、などが必要。
・家族としっかりコミュニケーションをとって、家族の意見も聞いて欲しい。
・地域に開かれた施設として、ボランティアを入れたり、地域の人との交流を増やすべき。
・ボランティアなどの意見を聞くことも必要。

3）高齢化に対応したり、最後まで見てくれる（看取り）ようになって欲しい、という切実な声もありました。

4）家族と一緒に入れる施設を作って欲しい、という意見がありました。

＊サービス付き高齢者住宅と入所施設やグループホームが、1 つのビルにあるという例があります。

5）少数ですが、公営から民営化への疑問の声もありました。公営に戻すべきという意見もありました。しかし、多くは公営でも民営でも支援の質が重要という意見でした。

6）グループホームについては、その運営体制や職員の質などに対する不安の声がありました。単に「入所施設から地域へ」という事で入所施設が否定されることへの不信感もありました。

7）人工知能（AI）を障がい者の生活に取り入れて、家族や施設の職員の負担が軽くなればいい、という意見は今後考える価値がありそうです。

（O）優生保護法について　＊自由記述のみ　数値データはなし

（まとめ）

1）61 名が回答：アンケートの全回答数 165 回答の 40%

回答の趣旨：反対　46（75%）、反対だが葛藤　13（21%）、

その他　2（4%）　＊割合は、61 回答に対する%

2）優生保護法には反対であるものの、回答の 25%からはきょうだいとしての実体験等に基づく葛藤が見られました。

（自由記述の抜粋）

（優生保護法に反対）

・人権が尊重されるべきで、障がいがあるからといって許されることではない。

・障がいのある人はいない方がいいという考えは本当にそうなのか。

・障がいのある人は子どもを産んではいけないではなく、子どもも含めて安心して暮らせる支援制度を作るべき。

（反対だが、葛藤）

・性暴力の防止、子育てや生まれてくる子どもへのサポートも十分に考えなくてはいけない。

・家族からすれば妊娠されても困る。第二次性徴期の兄の世話に誰にも相談できずに苦しんでいる。

（考察）

優生保護法に対する意見を書いたのは、全回答者（きょうだいの立場の人）の約 40%と、多くはありませんでした。

1） 回答した 61 回答の中で優生保護法に賛成という意見はありませんでした。

2) 優生保護法に反対という意見がほとんどで、多くのきょうだいは障がいのある人の人権尊重を第一に考えています。
3) 優生保護法に反対ではあるが、障がい児への性教育や第二次性徴期の際の配慮、子育て、生まれてきた子どもへの支援は必要不可欠です。
4) 「きょうだいも障がい者も生まれて良かったと思える社会」をともに創っていこう、という当会の創立の理念の実現を目指していきたいと思います。

（P）出生前検診について

1、出生前検診を受診するか　（表　P-1）

1)「受ける」は25%と、約4分の1でした。
2) 「受けない」「分からない」が各33%と、3分の1ずつでした。
3) 無回答は10%と、比較的少数でした。

（表　P-1）

受診するか	%
①受ける	25
②受けない	33
③分からない	33
無回答	10

(考察)

・出生前検診を受診するという人は、2016 年の全国平均は、全出産数の 7%、高年出産（35 才以上）では25%でした。これと比べると、大変多い受診希望率です。きょうだいは、普通の何倍も心配しているということでしょうか。

2、陽性の時の対応　＊陽性だったら出産するか　（表　P-2）

1) 無回答が　49%と、約半数でした。
2)「出産する」と答えたのは10%のみでした。
3)「出産しない」と答えたのは 16%で、出産すると答えた人の、約1.5倍でした。
4)「分からない」が 24%で、回答した人の約半数でした。

（表　P-2）

出産するか	%
①出産する	10
②出産しない	16
③分からない	24
無回答	49

(自由記述から)

（「受ける」と回答した人で、陽性でも出産すると答えた人）

・今はサポートが増えつつあると思うので、どうなるかは不明ではあるが、受け入れて産むと思う。

・自分は、障がいじゃない子の育ちがよく分からないところがあり、たぶん、どちらでも出産すると思いますが、パートナーもいる話なので、どうするかその場面にならないと分かりません。

（「受ける」と回答した人で、陽性なら出産しないと答えた人）

・障がいのある子供が生まれて、家族が病む現実を身をもって知っているから。
・もう出産できる年齢を超えましたが、自分だったら…という気持ちで記入しました。
・経験がある分、自身がその苦しみを追体験したくないという自己中心的な思考が想起されそう…。

（「受ける」と回答した人で、陽性の場合に出産するかに触れなかった人）

・準備ができるならいいと思う。
・実際に出産するかどうかわからなくても、自身の子について知る義務があると考える。
・正直、障がいのあるきょうだいを抱えているとウンザリするもので、親をみて大変な事も解っている。が、良心にとがめるものがある。可能であれば、産む方向で考えたいが、現実は難しい。
・若い時は悩んだと思いますが、今なら産みません。人生は大変です。きれいごとではありません。ただ、人にまで強制はしません。
・障がいの現実、知り過ぎている。

（「受けない」と回答した人）

・今年出産したが、検査は受けなかった。主人とも話し合ったが、結局生まれてからも心配事は尽きないと感じたので。
・障がいがあろうとなかろうと大切な命であり自分の子供です。どんな子が生まれようと育てていくつもりなので、検査は受けません。
・私自身、高齢出産だったので、心配でしたが、夫と相談し、もし障がいがあっても育てようと決めていたので、検査はうけませんでした。
・今後、子どもを望んでいるので迷いはあります。ただ、障がいがあると分かっても、「出産しない」という選択肢はないので、結果、検査をしないような気もします。
・私の場合、約 50 年前、まだ遺伝学研究所のような所で検査出来ると聞いて、関心はあったが、やはり生むしか選択出来なかったので、受けないことにした。
・もし自分が若かったら、「受けない」と答えたかもしれないが、何とも言いようがない。
・障がい児の家族として苦労もしたが、障がい児のきょうだいでなければと思ったことはない。だけれど検査を受けたとして、陽性であったら、中絶を考えてしまうかもとも思うし、中絶をする人の気持ちもわかるし・・・。とても複雑な気持ちです。
・わかる障がいが限られており、無意味で非人道的な検査。何の備えができるのか全くわからず検査会社の金儲けとしか思えない。
・私は受けません。上記でも書きましたが自然淘汰だと思っています。これをしたら、そして生まないなら、前のしたことを全て否定してしまうから。私は受けません。というか受けず 3 人子どもを産みました。

・もし受けて陽性だったときに、中絶するということをしたら一生罪悪感を感じそう。
・出生前検査を簡単に受けるべきではないと思う。
・もし受けて陽性だったら出産する勇気が出ないと思うので、初めから受けないでおこうと思う。
・検査でわかることなんてほんのわずかなことで、他にも沢山障がいはあるので。障がい児を産んでも大丈夫と思える社会にならないと困る。
・障がい児が産まれたとしても、それは意味があってのことだと思うから（産まれるべくして産まれてきていると思うから）
・今後、子どもを望んでいるので迷いはあります。ただ、障がいがあると分かっても、「出産しない」という選択肢はないので、結果、検査をしないような気もします。

（「分からない」と回答した人）
・出生前検査で分かるのは染色体異常だけで、自閉症や聴覚、視覚障害などは生まれて来るまで分からない。私はダウン症などの障がいが出生前に分かるのはラッキーだと思う。産む前提の話になるが、生まれる前に障がいの勉強や制度などを知る期間があるため、不安が解消できるのではないかと思っているが、世間では“命の選別”と呼ばれている。

（配偶者と相談する、と回答した人）
・妻と、とことん話し合って結論を出すことになると思う。
・相談する。
・障がいのある人が生まれると負担が多いこと、一般的と呼ばれる生活とはかけ離れる可能性があることは確かであると思います。家族や自分自身のためにもまずはしっかりと夫婦で話し合うことが必要で、その中で後悔しない結果を出すことが大切だと思います。
・旦那に相談すると思います（一人の意思では決められないことと感じてしまうと思います）。検査するメリットとしては、準備する時間が取れることだと思います。気持ちの面でも生活面でも…だから健診について反対の気持ちはありません。異常なしでも障がいがある子が生まれますし、…結局授かってみないと分からないですが、覚悟出来る時間がある方がいいかなと…。
・私がこうすべきという意見はありません。相手があって話し合って決めることだと思います。

（その他）
・検査でわかる障がいはほんの一部です。生まれてきてから判明する障がいも多い。厳しい言い方かもしれませんが、どんな子供でも受け入れる覚悟がないなら子供をもたないほうがいいというのが個人的な考えです。
・年齢的に出産はないが、若い頃には、子供が生まれるまでは不安があった。
・障がいがあるから中絶するというのは親のエゴだと思う。親だからといって命を奪う権利はない。

・難しい問題。自分のこととなると障がいある子を育てられるか、経済的、体力的に自信がない。社会にもそれを支える仕組みが充分ないと思う。
・種類や程度によっても違うが、障がいがあっても支援が十分であれば、出生前検診をしなくてよいかもしれない。また、高齢妊娠などで、もうチャンスがないかもしれないなら慎重になると思う。
・そもそも子どもを望まない。障がいがあるきょうだいと育ち、この世が生きにくいものと悟ったので、自分の子孫を残したいとはとても思えない。
・私はすでに子どもが大きいので…。でも経済的理由等で妊娠中絶は多い。今の社会では、中絶するのがふつうの感覚だろう。たとえば、予期しない妊娠で中絶する人も多いように。
・もっと低額であれば検査を受ける。陽性でも相手の理解があれば出産してもらう。

(考察)

1) 「分からない」と無回答を合わせると、60%以上となります。きょうだいにとっても非常に重い課題であることが感じられます。
2) 出生前検診を受診する、と答えた内で
・陽性でも「出産する」と答えた人は10%と少数でした。
・陽性なら「出産しない」と答えた人は16%と、「出産する」と答えた人の約1.5倍でした。
・どちらも障がいのきょうだいと一緒に育ってきた人ですが、その対応は分かれ、辛い選択をする人の方が多いという結果でした。
☆全国調査では、陽性の場合は出産しない という人の割合が、色々な調査により違って、90%～99%とばらつきがあります。きょうだいの場合は、「出産しない」と答えた人は 16%と、この数字では全国平均より非常に少ないですが、「分からない」と無回答が 60%以上あります。きょうだいとしての特徴があるかどうかは、この調査はデータが少ないこともあり、分かりません。
3) 出生前検診を受診しないと答えた人が約3分の1いましたがその理由は次の通りです。
・障がいのある子供が生まれてもよいので、受診する必要がない
・もし陽性と出て、産まないという選択をするのは罪悪感を感じて辛いので、受診しない。
4) 配偶者と相談するという人も数名いました。ここに書かなかった人も、皆さん配偶者と相談して決めるのだと思います。
5) 子どもを産みたいと思わない、という人も少数ですがいました。今という時代のためか、障がいのきょうだいという経験からそう思うのでしょうか。

☆ きょうだいの場合は、より葛藤や悩みも深く配慮する必要があります。相談できる、話せる場が必要だと思われます。

（むすびにかえて）

1996 年（今回の調査の 23 年前）のアンケート調査の結果と比べて、私たちきょうだいのもつ課題は十分に改善されていないことが分かりました。社会の障がいのある人やその家族への偏見と差別もまだ残っています。

一方、ここ数年前からですが、全国各地で、またネットなどでも自主的なきょうだいの活動が生まれ、マスコミなどで取り上げられることも増えました。また、国にもヤングケアラーの存在が認識されるなど、私たちきょうだいの存在が認められつつあるように思われます。この機会をのがさず、このアンケートのリアルな声を社会に届けていかなければなりません。

＊アンケート調査用紙にある　当会について　の部分（「きょうだいの会についてお聞きします。」）は、このアンケート調査の趣旨とは違いますので、この報告書では触れませんでした。会員とアンケートに回答して下さった方の中でお名前と送り先（住所など）が分かる方には、別にご報告します。

アンケート調査用紙について

次ページからアンケート調査用紙を掲載します。
＊調査用紙の記号は、（C）の（3）不登校　から後ろは報告書の記号と一致していません。集計結果を深く検討するために、順序を入れ替えました。

障がいのあるきょうだいに関する調査

２０１９年夏

全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会

・全体的に特別な場合以外、会員は「あなた」、
　障がいのあるきょうだいは「きょうだい」と表記します。
・答えにくい、答えたくない項目がありましたら、
　空欄にしておいても一向に構いません。
・特に指示がない時は、該当するところに〇をつけてください。
　（　）内は、そのことについてご自由にお書きください。
・障がいのあるきょうだいがお二人以上の場合は、
　お一人目は①、お二人目は②のようにお書きください。
☆障がいのあるきょうだいが亡くなられた方は、
　亡くなった時点での状況でお答えください。

(A) あなた自身についてお答えください。

(1) 障がい者との関係　(例　自分は障がい者の姉である)
　①　兄　②　姉　③　弟　④　妹
　⑤　義理の兄　⑥　義理の姉　⑦　義理の弟　⑧　義理の妹
(2) あなたは、兄弟姉妹の中で何番目ですか。(　　) 番目
　障がいのあるきょうだいは何番目ですか。(　　) 番目
(3) 現在の住所　(　　都・道・府・県　)
　市区町村の人口　(　①　100 万人以上　②　10 万～50 万程度
　　③　50 万～100 万程度　④　10 万以下　)
(4) 性別　(　男　・　女　)
(5) 年齢　(　　才)　　(6) 現在結婚は　(　している　・　していない　)
(7) 職業　①　学生　②　仕事に就いている　③　家事　④　無職
　⑤　その他 (　　)

(8) 障がいのあるきょうだいとの同居
　①　別居（施設なども含む）　②　同居　③　同じ家にいるが別生活である
　④　死別　⑤　その他 (　　)
(9) 当会への入会 (　１年未満　・　(　　) 年位　・　入会していない　)
自由記入
(　　)

(B) 障がいのあるきょうだいについてお答えください。

(1) 障がいのあるきょうだいの続柄・性別［例　長男、三女］(　　)
(2) 年齢　(　　才)
　亡くなった場合　(　(　　) 年前　(　　) 才で　)
(3) 現在結婚は　(　している　・　していない　)
(4) 親との同居　①　親はいない　②　同居　(　父 (　　) 才、母 (　　) 才　)
　③　別居　④　その他 (　　)
(5) 生活の場　①　自宅　②　入所施設　③　病院
　④　グループホームなど (注1)　⑤　一人暮らし
　⑥　その他 (　　)

(注1) グループホーム＝障がい者４～５人の共同生活の場で、世話人が食事や日常生活の世話をしてくれる。生活寮、生活ホームなどという地域もある。

(6) 職業または日中の活動の場
　①　学校　②　一般の会社などに勤めている　③　親族の経営する会社
　④　通所施設または作業所など　⑤　入所施設　⑥　どこにも行っていない
　⑦　その他 (　　)
(7) 余暇を楽しむ場　(　ない　・　ある　→　どういう所ですか (　　)
　・　わからない　)

(8) 障害の内容（○はいくつでも良いです）

① 知的障害（ 障害の程度 ⓐ 軽度 ⓑ 中度
ⓒ 重度 ⓓ 最重度 ）

② 発達障害（ ⓐ 自閉症 ⓑ ＡＤＨＤ ⓒ ＬＤ
ⓓ その他 （ ） ）

③ 肢体不自由 ④ 視覚障害 ⑤ 聴覚障害 ⑥ 精神障害

⑦ その他（ ）

(9) あなたにとって困った行動 (注2) はありますか？

（注2）困った行動、その行動はきょうだいの行動で困ったことです。
きょうだいの存在についてではありません。

① ない ② 少しある ③ ある ④ たくさんある

(10) その行動 (注2) はあなたにとって辛いですか？
(困った行動がある方のみお答えください)

① そうでもない ② やや辛い ③ 辛い ④ とても辛い

(11) あなたはきょうだいのことが好きですか？嫌いですか？

① 好き ② 嫌い ③ どちらでもない ④ 分からない

自由記入

(C) あなたときょうだいとの関わりにおいて感じたこと

(1) 今まできょうだいがいたことで良かったと感じたことがあれば、
それはどういうことですか？
(○はいくつでも良いです。特に良かったことには◎をつけてください)

① やさしい心を持てた ② きょうだいがいたことで自分が活躍できた
③ 社会問題に関心が持てた ④ 家族の心がまとまった
⑤ 障害について理解できた ⑥ 自分を見つめることができた
⑦ 良い人達と知り合えた ⑧ 兄弟姉妹の仲が良い
⑨ きょうだいがいたことで次のような得をした

⑩ 良かったと感じたことはなかった
⑪ その他、自由記入

(2) 今まできょうだいがいたことで、辛かったと感じたことがあれば、
それはどういうことですか？
(○はいくつでも良いです。特に辛かったことには◎をつけてください)

① 子供の頃に自分がいじめられた ② きょうだいがいじめられた
③ 家族で旅行などに行けなかった
④ まわりの兄弟姉妹と比べてどこか違う気がした
⑤ まわりの家族と比べてどこか違う気がした
⑥ きょうだいがいたずら等をして困った
⑦ 親が自分のことを充分にかまってくれなかった
⑧ 親からの期待が大きすぎた
⑨ きょうだいのことを友達に話せなかった
⑩ 友達を家に呼べなかった ⑪ 学校で嫌なことがあった
⑫ 親の仲が悪かった ⑬ 親に虐待（厳しいしつけを含む）された
⑭ きょうだいについて必要な情報（障害の内容、将来の見通しなど）を
教えてもらえなかった

⑮　きょうだいがいたことで次のような損や差別を受けた

⑯　辛かったと感じたことはなかった

⑰　その他、自由記入

(3) あなたは不登校の経験がありますか？　（　ある　・　ない　）

(4) あなたは心を病んだ経験がありますか？　（　ある　・　ない　）

※ つらい体験をお聞きして申し訳ありません。
しかしながら、きょうだいの持つ課題を明らかにし、改善を訴えていくためにはどうしても必要な材料となるため、これらの項目を入れました。
この結果を受け止め、考える材料にしたいと思います。

自由記入

(D) あなたの結婚についてお答えください（○はいくつでも良いです）

(イ) 結婚の経験のある方にお聞きします。

(1) 障がいのあるきょうだいに関連して問題はありましたか？
① 問題はなかった　② 少し問題があった　③ 大きな問題があった
④ 生活の中で新たな問題が出てきた（　　）
⑤ その他（　　）

(2) きょうだいのことをいつ打ち明けましたか？
① すでに知っていた　② 付き合い始め　③ 付き合ってしばらくして
④ 結婚を決める時　⑤ 結婚後　⑥ 打ち明けていない
⑦ その他（　　）

(3) 心配だったことは何ですか？
① 心配はなかった　② 遺伝　③ きょうだいの世話　④ 経済的不安
⑤ 相手の理解　⑥ 相手の家族の理解　⑦ その他（　　）

(ロ) まだ結婚の経験のない方にお聞きします。

(1) 結婚を考えたことはありましたか？　（　ある　・　ない　）

(2) 障がいのあるきょうだいのことに関連して問題がありましたか？
① 特に問題はなかった　② 少し問題があった　③ 大きな問題があった
④ 結婚しようとしたができなかったことがある
⑤ その他（　　）

(3) 結婚を考えている方にきょうだいのことを打ち明けるとしたら、いつですか？
① 付き合い始め　②付き合ってしばらくしてから　③ 結婚を決める時
④ 既に打ち明けている　⑤ その他（　　）

(4) 結婚するうえで心配なことは何ですか？
① 心配していない　② 遺伝　③ きょうだいの世話　④ 経済的不安
⑤ 相手の理解　⑥ 相手の家族の理解　⑦ その他（　　）

自由記入

(E) きょうだいとの日常の関わりについて

(1) どのような関わり方ですか？（○はいくつでも良いです。特に多いものは◎）

① 関わっていない　② 生活全般　③ 介護をしている
④ 成年後見人等になっている　⑤ 経済的管理や役所の手続きなど
⑥ 遊び　⑦ 買い物　⑧ 付き添い　⑨ 旅行　⑩ 施設での面会
⑪ 施設からの帰宅受け入れ　⑫ 相談相手　⑬ 外出
⑭ きょうだいの施設や会社の人との面会
⑮ その他（　　）

(2) 関わっている方はどの程度関わっていますか？

① ほぼ毎日　② 年に数回　③ 月に数回
④ それ以上　→　どのぐらいですか（　　）

自由記入

(F) あなたは障がいのあるきょうだいのために、年額どのくらい負担していますか？

(1) どの程度負担していますか？

① ほとんど負担していない　② 年１万円以下
③ それ以上（　年　　万円程度　）

(2) 負担の内容は何ですか？（○はいくつでも良いです。特に多いものは◎）

① 一緒に外出した時の経費　② 小遣い　③ 買い物
④ 施設面会の交通費　⑤ 施設の利用料　⑥ 食費　⑦ 医療費
⑧ 住居費　⑨ 生活費（まとめて）　⑩ その他（　　）

自由記入

(G) 誰が主として障がいのあるきょうだいに関わっていますか？

あなたとの関係　（　　）
［例、自分自身、父、母、兄、姉、妹、弟、兄の配偶者　等］

自由記入

(H) まだ、主に親がきょうだいに関わっている方にお聞きします。将来親が世話をできなくなった時、きょうだいとどのように関わるつもりですか？

(1) 日常的な関わりについて、考えていることに○をしてください。
（○はいくつでも良いです。最も考えているものには◎）

① 生活のめんどうをみるつもり
② 同居するつもり（　　）
③ 入所施設で暮らしてもらう
④ グループホームで暮らしてもらう
⑤ 「１人暮らし」をしてもらう
⑥ 関わることができない
⑦ その他（　　）

(2) 障がいのないきょうだい達の中で、誰が日常的にきょうだいに関わる予定ですか？

あなたとの関係（　　）
［例、自分自身、兄、姉、妹、弟、配偶者　等］

自由記入

(I) きょうだいの意思決定についてお聞きします。

(1) きょうだいについて重要なこと（グループホームなどの暮らしの場、勤め先、高い買い物など）は、本人の考えを聞いて決めていますか？

（○はいくつでも良いです。特に決定権の強い方には◎）

① 本人の考えで決めている　② あなたの考えで決めている

③ 親の考えで決めている　④ 他の兄弟姉妹の考えで決めている

④ その他（　　）

(2) きょうだいの意思決定（きょうだいが自分で自由にお金を使いたいなど）について悩みなどはありますか？

（ ない ・ ある → どんな悩みですか（　　））

自由記入

（　　）

(J) 親について思っていることについてお聞きします。

(1) 親に対する要望

① きょうだいの自立について意識をしてほしい

（先回りをしない、できるようになるまで待つ等）

② きょうだいの現在や将来について自分にも相談してほしい

③ きょうだいにいろいろな体験をさせてほしい

④ 子供の前で夫婦喧嘩をしないでほしい

⑤ その他（　　）

(2) 親に知ってほしい悩みがありましたらお答えください

（　　）

(K) 親が亡くなられた方にお聞きします。

(1) その時、障害をもったきょうだいのことに関連して、一番困ったことはなんでしたか？

（　　）

(2) その他、困ったことがあったらお書きください。

（　　）

(L) 将来についての話し合いと見通しについてお聞きします。

(1) きょうだいとあなたとの話し合い

① よく話し合っている　② あまり話ができない　③ 全く話ができない

④ 分からない

(2) (イ) 親とあなたとの話し合い

① よく話し合っている　② あまり話ができない

③ 全く話ができない　④ 分からない

(ロ) ②、③を選択された方はその理由をお答えください

（○はいくつでも良いです。）

① 自分が話しかけていない　② 親が応じてくれない

③ その他（　　）

(3) 福祉関係者とあなたとの話し合い

① よく話し合っている　② あまり話ができない　③ 話す機会がない

④ 話せる福祉関係者がいない　⑤ 分からない

(4) 今後の見通しについて

① 見通しが立っている　② ほぼ見通しが立っている

③ あまり見通しが立っていない　④ 全く見通しが立っていない

⑤ わからない

自由記入

（　　）

(M) 今振り返って、子供だった頃にどのような支援があったらよかったとおもいますか？

（○はいくつでも良いです。特に望む事には◎）

① きょうだいのことを相談できる人　② 子供のきょうだい活動

③ 障害についての学びの場　④ スクールカウンセラー

⑤ その他（　　）

自由記入

（　　）

(N) 国や自治体に望むことは何ですか？

※ 新しく作ってほしい制度、充実してほしいこと、改善してほしいことなどです。

（○はいくつでも良いです。特に望む事には◎）

① 障害基礎年金　② 税金の免除　③ 生活保護

④ きょうだいの財産管理制度　⑤ ホームヘルパー　⑥ ガイドヘルパー

⑦ 緊急一時保護　⑧ レスパイトケア　⑨ グループホーム

⑩ 入所施設　⑪ 通所施設や作業所　⑫ 仕事の紹介

⑬ 気軽な相談機関　⑭ その他（　　）

自由記入

（　　）

(O) 成年後見制度の利用についてお聞きします。

(1) 成年後見制度を知っていますか？

① よく知っている　② 少し知っている　③ 知らない

(2) 成年後見制度を利用していますか？

① 利用していない　② 利用しようか考えている　③ 利用する予定はない

④ 利用している　（ ⓐ 後見　ⓑ 保佐　ⓒ 補助　ⓓ 任意後見 ）

⑤ 分からない

利用している方は以下の問いにお答えください

(3) 後見人等は誰ですか？（複数の場合は、その人数だけ○を付けてください。）

① 自分　② 親　③ 弁護士　④ 司法書士　⑤ 行政書士

⑥ 社会福祉士　⑦ 市民後見人　⑧ その他の個人（　　）

⑨ 法人＝社会福祉法人、NPO 法人、その他の法人　⑩ 分からない

⑪ その他（　　）

(4) 利用して良かったですか？

① 良かった　② どちらとも言えない　③ 良くなかった

④ 分からない　⑤ その他（　　）

(5) 利用して困ることはありますか？

① ない　② ある　→　具体的に書ければお書きください

（　　）

③ 分からない　④ その他（　　）

自由記入

（　　）

(P) やまゆり園の事件についてのお考えをお聞きします。

※機関紙「つくし」２９０号と別紙の資料をご覧ください。

(1) 障がいのある自分のきょうだいへの影響

① 特になかった ② あった → 具体的に書ければお書きください。

（　　）

③ 分からない ④ その他（　　）

(2) 自分の周囲の障がい者や障害に対する考え方や態度等への影響

① 特になかった ② あった → 具体的に書ければお書きください。

（　　）

③ 分からない ④ その他（　　）

(3) 犠牲者などの氏名が公表されないことについて、どうお考えですか？

① 止むを得ない ② 必要がない ③ 公表すべき ④ 分からない

⑤ その他（　　）

(4) このような事件が起きないようにするには、どうしたら良いと思われますか？
ご意見があればお書きください

自由記入

(Q) 入所施設についてのお考えをお聞きします。

① 今のままでよい ② もっと増やすべきである

③ 入所施設は必要ではない

④ 改善すべきである

→ どのような点を改善すべきと思いますか？

（　　）

⑤ わからない ⑥ その他（　　）

自由記入

(R) 優生保護法について、あなたのお気持ちやご意見などがあれば お書きください。

※説明１をお読みください

説明１:優生保護法について

旧優生保護法（1948 年～1996 年）のもとで障害者の強制不妊手術が行われていました。昨年、６０代の知的障害のある女性が、無理やり不妊手術をされたことについて憲法違反だったとして国家賠償請求を起こしました。これを契機に全国各地でこの問題について議論が起こっています。

(S) 出生前検査についてのお考えをお聞きします。

※説明２をお読みください

(1) あなたは検査を受けますか？（男性の場合は妻に受けさせますか？）

① 受ける ② 受けない ③ わからない

(2) (1)で①を選択された方、もし陽性だった場合出産しますか？

（男性の場合は妻に出産させますか？）

① 出産する ② 出産しない ③ わからない

自由記入

（　　）

説明２：出生前健診について

出生する前、つまり妊娠した時に羊水検査で染色体の検査を行うことです。高齢出産の場合、ダウン症などの障害がある子どもが生まれる確率が高いと言われることから、羊水検査が注目され、特に高齢出産（35 才以上で初産）で受診する人が増えています。受診して陽性（異常がある）と判断されても正常な子が生れる場合もあります。陽性と分かった時に、そのまま出産するか中絶するかの判断が求められます。陽性と判断されて中絶する人が圧倒的に多い一方、障害があっても生む意思のある人は、羊水検査をしません。日本ではまだ検査を受ける人は少ないですが、欧米では多くの人が検査を受けているようです。

(T) きょうだいの会についてお聞きします。

(1) （きょうだいの会会員の方へ）きょうだいの会に入って良かったですか？

① 良かった ② どちらとも言えない ③わからない

④ 期待外れだった

→具体的に書ければお書きください

（　　）

(2) あなたはきょうだい会にどのように関わっていますか？

（○はいくつでも良いです）

① 機関紙を読んでいる

② 集まりに参加している

③ ちょっとした手伝いをしている

④ 運営に関わっている

⑤ 今は関わっていないが、何かしたいと思う

⑥ 別な会に関わっている

⑦ 特に何もしていない（機関紙も読んでいない場合など）

⑧ その他（　　）

(3) 機関紙で取り上げて欲しいことは何ですか？

（現在取り上げていることでも良いです。）

① 福祉制度などの説明

② 役に立つ情報

③ 本部と各地のきょうだい会活動

④ 相談

⑤ 体験談（結婚、仕事、親との対応、不安からの解放、

その他の体験談（　　））

⑥ 分からない

⑦ その他（　　）

(4) 会の名称について

① 現状のまま

② 全国障害者の兄弟姉妹の会

③ 全国障害者のきょうだいの会

④ その他新名称　（　　）

(4) きょうだいの会への要望などがあればお書きください。

(U) その他何でもご自由にお書きください。

ご協力いただき、ありがとうございました

発行人　障害者団体定期刊行物協会　世田谷区祖師谷 3-1-17 102 号室
編集者　全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会　東京都支部　定価 100 円